

Pautas para Participación en las Juntas Asesoras de Consumidores (CABs)

I. MISIÓN

El Departamento de Salud Pública de Massachusetts cree que las experiencias, conocimiento, y perspectivas de las personas afectadas directamente por el VIH son fundamentales en el desarrollo de estrategias para lidiar con la epidemia del SIDA. Las Juntas Asesoras de Consumidores (CABs) trabajan para apoyar el desarrollo de servicios relacionados con el VIH/SIDA que sean comprensivas, inclusivas, de alta calidad, y basadas en las comunidades donde la epidemia tiene más impacto.

La misión de los CABs es *proveer mecanismos para que personas infectadas con el VIH tengan la oportunidad de aconsejar a las agencias, consorcios, y el el Departamento de Salud Pública de Massachusetts en el desarrollo de pólizas y servicios que se dirigan a las necesidades de personas viviendo con el VIH/SIDA.*

II. DEFINICIÓN

Se definen **consumidores** como *personas viviendo con el VIH, o los padres o encargados de una persona menor de 21 años de edad viviendo con el VIH.* Se requiere a todos los consorcios formados bajo la ley “Ryan White Title II” que establezcan un CAB. Cualquier CAB tiene que tener un mínimo de cuatro miembros que se reúnen al menos una vez cada tres meses. Además, se requiere que cualquier agencia comunitaria recibiendo más de \$100,000 anualmente en fondos del Buró del SIDA del Departamento de Salud Pública de Massachusetts tenga un CAB.

El propósito de este documento es proveer información y dirección en el establecimiento y desarrollo de un CAB para los consorcios y agencias a las cuales se requieren que tengan un CAB, y para cualquier otra agencia interesada en tener un CAB.

III. METAS

Los CABs tienen las metas siguientes:

- a. promover el involucramiento directo de los consumidores en el desarrollo de pólizas y servicios relacionados con el SIDA del consorcio o agencia indicada;
- b. proveer un foro para que los consumidores de un consorcio o agencia puedan discutir la planificación, financiamiento, implementación, y supervisión de servicios de VIH que se ofrecen en dicho consorcio o agencia;
- c. promover la comunicación entre los consumidores y los proveedores de servicios en cada consorcio o agencia;
- d. envolver y educar a personas que viven con el VIH a través de una variedad de actividades que les apoyen y motiven a participar en una manera informada, y que incluyan la diseminación de información a la comunidad en general;
- e. promover el intercambio de información entre la membresía del CAB tanto como a la comunidad en general, incluyendo los proveedores de servicios.

IV. MEMBRESÍA

- a. Cualquier consumidor que viva en la región que cubre un consorcio tiene derecho a solicitar la membresía del CAB de ese consorcio.
- b. Cualquier consumidor que reciba servicios de una agencia tiene derecho a solicitar la membresía del CAB de esa agencia.
- c. Cualquier CAB tiene la responsabilidad de incluir representación de todas las poblaciones afectadas por el VIH en la región donde trabaja el consorcio o agencia indicada.
- d. La membresía del CAB de un consorcio tiene el derecho a representación en el cuerpo gobernante del consorcio (“Executive Committee” o “Steering Committee”). Los representantes del CAB constituirán el 25% del cuerpo gobernante.

- e. El Departamento de Salud Pública de Massachusetts recomienda que la Junta Directiva de cualquier agencia comunitaria que provea servicios del VIH incluya representación del CAB de dicha agencia.

V. DEBERES Y RESPONSABILIDADES

El establecimiento y desarrollo de un CAB es un proceso colaborativo entre un consorcio o agencia y los consumidores que viven en la region del dicho consorcio o reciben servicios de dicha agencia. Los consorcios, agencias, y consumidores deben trabajar juntos, con el apoyo de la Oficina de Consumidores del Departamento de Salud Pública de Massachusetts, para mantener el CAB.

- a. Cada consorcio o agencia tiene la responsabilidad de apoyar el establecimiento de un CAB eficaz. Cumplir con esta responsabilidad es parte de los compromisos básicos que las agencias hacen cuando firman contratos con el Buró de VIH/SIDA del Departamento de Salud Pública de Massachusetts.
- b. El personal de la Oficina de Consumidores del Departamento de Salud Pública de Massachusetts proveerá adiestramiento y asistencia técnica al proceso de establecer y mantener los CABs.
- c. Cada consorcio o agencia tiene la responsabilidad de proveer a la Oficina de Consumidores del Departamento de Salud Pública de Massachusetts información en la cual se identifique el grupo de consumidores que funcionan como el CAB para dicho consorcio o agencia.
- d. Cada consorcio o agencia tiene la responsabilidad de cooperar totalmente con las iniciativas del Departamento de Salud Pública de Massachusetts que tienen el propósito de aumentar la participación de consumidores en la evaluación de los servicios que reciben y en el desarrollo de recomendaciones para nuevos servicios y/o cambios a los servicios existentes.
- e. La agencia líder (“lead agency”) de un consorcio debe designar a un miembro de su personal para servir como enlace al CAB.
- f. Los consorcios, agencias, y miembros de los CABs tienen la responsabilidad común de motivar y reclutar a los consumidores en su región a tener una participación activa en reuniones y otros tipos de actividades conectadas con los CABs.
- g. Los CABs deben desarrollar paquetes de orientación para nuevos miembros.
- h. Es la responsabilidad de los CABs, con el apoyo de consorcios y agencias, de proveer traducción de materiales cuando sus membresías la pidan.

VI. PAGO

Con el propósito de garantizar una participación amplia de consumidores, el Departamento de Salud Pública de Massachusetts requiere a los consorcios, y pide de agencias, que provean los recursos necesarios para apoyar la implementación y mantenimiento de los CABs y de otras conexiones entre consumidores a niveles regionales y estatales. Es con este propósito que los consorcios y agencias deben incluir en sus presupuestos gastos para transportación, cuidado de niños, y/o incentivos que lo haga posible que los consumidores asistan a reuniones obligatorias. Además se recomienda a los consorcios y agencias que ofrezcan recursos como el uso de teléfonos y fotocopadoras a los miembros de sus CABs.

Los CABs deben determinar sus necesidades financieras y preparar y someter un presupuesto al cuerpo gobernante de su consorcio o agencia para ser aprobado.

VII. OPERACIONES

La Oficina de Consumidores del Departamento de Salud Pública de Massachusetts reconoce que las funciones exactas de un CAB dependerá de las necesidades de la región o agencia con la cuál el CAB trabaja. La Oficina de Consumidores tiene el propósito de estimular el desarrollo de CABs que funcionen en una manera que sirva estas necesidades locales, y que se pueda mantener a largo plazo.

- a. Los consorcios, agencias, y CABs deben trabajar juntos para establecer protocolos escritos para la operación y administración del CAB. Esta documentación debe incluir declaraciones de misión, reglas de operación, y procedimientos para elecciones. La Oficina de Consumidores del Departamento de Salud Pública de Massachusetts tiene ejemplos de este tipo de documentación disponibles para usar como guías, pero se recomienda a los CABs que desarrollen y documenten procedimientos apropiados para las realidades específicas de sus regiones y/o agencias.
- b. Los CABs deben establecer, al mínimo, puestos de presidente (facilitador) y secretario/a. Se recomienda que el período de oficina del presidente sea un año.
- c. Los CABs deben escribir y guardar minutas de todas sus reuniones. Se debería distribuir copias de las minutas a todos los miembros del CAB, y a los representantes apropiados de los consorcios y agencias. Además los CABs de consorcios deben mandar copias de sus minutas a La Oficina de Consumidores del Departamento de Salud Pública de Massachusetts.

VIII. CONFLICTO DE INTERÉS

Uno de los retos más serios en la determinación de la membresía de los CABs y en el desarrollo de una colaboración respetuosa y eficaz con relación a un CAB es el nivel de intereses envueltos por parte de agencias e individuos. El reconocimiento de esta realidad implica que todos los procedimientos, y toda comunicación, relacionada con los CABs debe funcionar para reforzar las obligaciones primordiales de los miembros de los CABs: es decir, *ver más allá de los intereses de los individuos y agencias para promover el bienestar de todas las personas que viven con el VIH*. Las reglas de operación de cada consorcio, agencia, y CAB deben incluir una sección que trate sobre conflicto de interés.